

bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - Any X N. 36

Genètica i informació: documents recents

Quan es va anunciar que s'havia desxifrat el genoma humà, anomenat "llibre de la vida", les cadenes de notícies varen predir que aquest avenç científic faria possible "eliminar trastorns hereditaris, estudiar la vulnerabilitat

de les persones a les malalties, adaptar els tractaments a la constitució genètica de cada individu, crear milers de medicaments nous i allargar la vida de les persones". (BBC, 27 de juny de 2000).

Quatre anys després òbviament això no és encara una realitat però si ho és la necessitat de donar una adequada protecció a les dades genètiques de l'individu a fi que siguin utilitzades sempre en el seu propi benefici, es respecti el dret a l'autonomia i a la confidencialitat de la informació que aquestes dades contenen i evitem així el seu ús com a causa de discriminació entre els subjectes. A tal efecte, és també fonamental la regulació de l'obtenció, processament, emmagatzematge, distribució i ús de les cèl·lules i teixits humans, ja que a través d'ells podem tenir accés a les dades genètiques de l'individu. Encara avui són poques les persones que estan informades sobre els tests genètics, si bé cal tenir en compte que, com a noves i prometedores eines de diagnòstic, s'integraran ben aviat en els sistemes sanitaris i tant els pacients com els professionals hauran d'aprendre a decidir sobre la necessitat d'usar-los i a comprendre'n les seves con-

seqüències.

La preocupació pel coneixement del genoma va ser la que va instar a la UNESCO l'any 1997, abans de que es fes pública la seqüenciació del genoma humà, a aprovar la "Declaració Universal sobre el Genoma Humà", precisament com a toc d'atenció pels Estats, malgrat no tenir caràcter vinculant però si força moral, apel·lant a la seva responsabilitat a l'hora de desenvolupar regulacions jurídiques sobre aquesta qüestió.

És també fonamental la regulació de l'obtenció, processament, emmagatzematge, distribució i ús de les cèl·lules i teixits humans, ja que a través d'ells podem tenir accés a les dades genètiques de l'individu.

En aquesta mateixa línia, i baixant al terreny concret de les dades genètiques, la mateixa UNESCO té ja molt avançat un esborrany de "Declaració internacional sobre les dades genètiques humanes", que properament serà aprovat per la seva Assembla General. Aquesta nova de-

(passa a pàg. 3)

sumari

Genètica i informació:
documents recents:.....1 a 3

Editorial: «La comunicació
amb el malalt»:..... 2

25 Recomanacions de la
Comissió Europea sobre
els tests genètics:..... 4 a 8

Més enllà de la notícia:
L'adopció de nens per
parelles homosexuals:.....9

Llistes d'espera.....10 i 11

Jornades de Participació
en Salut Pública:12 i 13

La Biblioteca de l'IBB..14 i 15

Agenda16

TRIBUNA OBERTA
DE L'INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ
Núria Terribas i Sala

REDACCIÓ I EDICIÓ
Ma. José Abella

CONSELL DE REDACCIÓ
Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Ester Busquets i Alibés
Miguel Martín Rodrigo
Jaume Terribas Alamego

DISSENY GRÀFIC
Elisabet Valls i Remolí

COL·LABORADORS
Francesc Abel
Guillem López-Casasnovas
Antoni Barberà
Núria Terribas

IMPRESSIÓ:
EDICIONES GRÁFICAS REY
DIPÒSIT LEGAL: B-29604-99

EDITA:
Institut Borja de Bioètica,
Fundación Privada
c/ Santa Rosa, 39-57 3a.
08950-Esplugues (BCN)
Telf. 93.600.61.06
Fax. 93.600.61.10
Web: ibb.hsjdbcn.org

La comunicació amb el malalt

En el marc de la Universitat d'Estiu Ramon Llull 2004, l'Institut Borja de Bioètica i l'Escola Universitària d'Infermeria i Fisioteràpia Blanquerna van organitzar, el passat 22 de juny, una jornada sobre "La comunicació amb el malalt". Aquesta jornada és la segona que en aquest context organitzen conjuntament aquests dos centres de la URL –el curs passat en varen organitzar una altra sobre les decisions al final de la vida–, resultant una experiència molt positiva.

El plantejament d'aquesta temàtica com a contingut ve donat pel fet que des de l'Institut estem convençuts de que treballar les qüestions de comunicació és cabdal si volem tendir a l'excel·lència professional amb una assistència de qualitat i humana pels pacients, i que correm el risc de perdre tot deixant-nos arrossegat per dos fenòmens dels nostres dies: la superespecialització tècnica, que massa sovint està convertint al professional, especialment al metge, en un expert que veu als seus pacients no com a persones sinó com a "patologies" i "reptes professionals", i la medicina defensiva que tendeix a documentar al màxim el procés assistencial, fins i tot en excés, tot deixant de banda l'element més humà i directe del contacte i la comunicació amb el malalt, tant verbal com física.

Per totes aquestes motivacions vàrem plantejar de tractar enguany aquest tema.

El conjunt d'experts que va participar en la jornada abordaren el tema de la comunicació amb el malalt des de diferents perspectives: final de la vida, sida, salut mental, adolescència... també la comunicació i la interculturalitat, temàtica que afecta de forma especial a la nostra societat i ens obliga a un replantejament de les actituds vers als immigrants vinguts de diferents cultures i que tenen també accés als serveis sanitaris.

La jornada va tenir una bona acollida, comptant amb 25 assistents –llàstima que pràcticament no hi hagués presència de metges i metgesses–, combinant els aspectes teòrics amb els pràctics, i amb un enriquidor diàleg en el debat de les taules rodones. La valoració, tant per part dels estudiants com dels professionals sanitaris en actiu que hi van assistir, va ser força positiva i això ens esperona a pensar ja en noves temàtiques per l'any vinent, tot confiant haver ajudat a la reflexió i a l'autocrítica sobre aquestes qüestions.



(ve de pàg. 1)
claració reitera la necessitat del respecte al principi d'autonomia de les persones pel que fa a la seva autorització en la realització de tota prova o test genètic i per al tractament de les seves dades genètiques, al deure de confidencialitat de la informació obtinguda i a la restricció de les finalitats amb les quals es podran obtenir, utilitzar i conservar dades genètiques, que hauran de ser: de diagnòstic i assistència sanitària, d'investigació mèdica i científica, de medicina forense i procediments civils o penals o altres actuacions legals i altres finalitats que siguin compatibles amb la Declaració Universal sobre el Genoma Humà i la Declaració Universal dels Drets Humans.

També, incidint en aquesta temàtica, la Unió Europea ha aprovat recentment –març de 2004– una Directiva comunitària (2004/23/CE del Parlament Europeu i del Consell), relativa a l'establiment de normes de qualitat i seguretat per a la donació, obtenció, avaluació, processament, preservació, emmagatzematge i distribució de cèl·lules i teixits humans, si bé el seu contingut està essencialment enfocat a la utilització de teixits i cèl·lules per a donació i trasplantament. Aquesta Directiva és ja normativa d'obligat compliment pels Estats membres i per tant els països hauran d'adaptar les seves disposicions legals al seu contingut. A Catalunya, i gairebé un any abans que s'aprovés aquesta Directiva, s'ha estat treballant també aquesta qüestió des del Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC), a través de la seva subcomissió de teixits, coordinada pel President de l'Institut –Dr. Fran-

cisc Abel i Fabre-. El document final, que ha estat presentat al ple del CBC per la seva consideració i vist-i-plau definitiu, fa una reflexió tant dels aspectes més tècnics com dels aspectes ètics que envolten el tractament dels teixits humans i la problemàtica del destí dels milers i milers de mostres que fins ara es troben emmagatzemades.

■
Els tests genètics constitueixen un avenç innegable per a l'assistència sanitària i per al desenvolupament de la medicina preventiva, si bé també presenten un costat fosc ja que se'n pot fer un ús discriminatori i en perjudici de l'individu.
■

Finalment, i pel que fa a la qüestió concreta dels tests genètics, la Comissió Europea va encomanar l'elaboració d'un document de "25 Recomanacions sobre les repercussions ètiques, jurídiques i socials dels tests genètics", a un grup d'experts procedents de diferents disciplines acadèmiques (dret, filosofia, ètica, biologia i medicina), ONGs representants de col·lectius de pacients i també representants de la indústria farmacèutica amb clars interessos econòmics en el tema, a fi de donar-hi pluralitat. Si bé el focus d'atenció principal de les discussions del grup, segons l'encàrrec rebut, fou l'aplicació de metodologies i tecnologies genètiques en la investigació i l'assistència sanitària i activitats connexes, també varen ser discutides en les sessions de treball altres vessants del tema com les patents, la utilització dels tests genètics en l'àmbit de les assegurances i les aplicacions judicials i forenses.

Les 25 recomanacions s'organitzen en tres capítols: un marc general, l'ús de tests genètics en els sistemes sanitaris i els tests genètics com a instrument per a la recerca. Pretenen ser un "codi de conducta" per aquells col·lectius professionals que actuïn en l'àmbit dels tests genètics i alhora un "pla d'acció" pels responsables polítics a l'hora de legislar. Com a idea de fons, tant en les discussions com en el document final, rau la idea de que els tests genètics constitueixen un avenç innegable per a l'assistència sanitària i per al desenvolupament de la medicina preventiva, si bé també presenten un costat fosc ja que se'n pot fer un ús discriminatori i en perjudici de l'individu. Això ens obliga a vetllar per a que el recurs als tests genètics sigui sempre lliure i mai imposat, i la seva aplicació sigui avaluada cas per cas.

Com a darrera conclusió del grup, destacar l'experiència tan positiva resultat del diàleg pluridisciplinari amb un objectiu comú que ha culminat en un consens en el redactat de les recomanacions. Un exemple més del que ha de ser el diàleg bioètic.

Presentem, doncs, a les pàgines següents el contingut d'aquestes 25 recomanacions.

NÚRIA TERRIBAS

JURISTA
DIRECTORA DE L'IBB

25 Recomanacions de la Comissió Europea sobre les repercussions ètiques, jurídiques i socials dels tests genètics

El grup d'experts invitat per la Direcció General d'Investigació de la Comissió Europea a debatre aquesta qüestió, estava integrat per representants de diverses disciplines i de diferents nacionalitats, i va ser presidit per la Sra. Eryl McNally, diputada del Parlament Europeu. La funció del grup era formular unes recomanacions adreçades als responsables de la presa de decisions sobre aquest tema, a qualsevol nivell, i procurant donar resposta a dos interrogants:

📎 Què s'ha de tenir en compte a l'hora de crear un marc de responsabilitats sobre la informació genètica?

📎 Què han de fer els responsables de la presa de decisions per tal que sigui un èxit la posada en marxa d'aquestes noves tecnologies (els tests genètics) com a potent instrument de diagnòstic, investigació i desenvolupament?

Els criteris ètics, socials i jurídics que varen tenir un paper important en l'elaboració d'aquestes 25 Recomanacions són: la fiabilitat, la qualitat i garantia de qualitat, la transparència, l'autonomia, l'educació, el respecte per les opcions personals, la informació i el consentiment, la protecció dels grups vulnerables, la protecció de la confidencialitat, el dret a saber i a no saber, el deure de donar a conèixer la informació i d'advertir sobre la responsabilitat, la igualtat d'accés a l'assistència sanitària, les qüestions relacionades amb el gènere i amb les minories, el control de les mostres biològiques d'origen humà i el control de l'ús de les dades en investigació, el desenvolupament, la protecció i la inseguretat jurídica.

EL MARC GENERAL

1. Necessitat de definicions universals normalitzades

1a Recomanació

a) Tota declaració o postura oficial ha de remetre

concretament a una definició explícita dels termes utilitzats o del tema tractat.

b) Tots els òrgans públics i privats implicats (incloent l'Organització Mundial de la Salut, l'Organització de Cooperació i Desenvolupament Econòmic, la Comissió Europea, la Federació Internacional de Societats de Genètica i la Conferència Internacional d'Harmonització) han d'elaborar conjuntament una definició consensuada de "tests genètics".

c) La Comissió Europea ha de plantejar-se la possibilitat de prendre la iniciativa en aquest assumpte.

2. Tests genètics germinals i somàtics

2a Recomanació

a) S'ha de crear un grup de treball específic per a debatre determinades qüestions relatives als tests genètics sobre propietats genètiques adquirides.

3. "Excepcionalisme genètic"

3a Recomanació

a) A escala internacional, de la UE i dels seus Estats membres, s'ha d'evitar l'"excepcionalisme genètic". Malgrat tot s'ha de reconèixer i tenir en compte la percepció generalitzada entre el públic de que els tests genètics són diferents.

b) Totes les dades mèdiques, incloses les genètiques, han de satisfer normes igualment elevades de qualitat i confidencialitat.

c) Per estar al corrent de l'evolució de la percepció pública dels tests genètics i identificar les qüestions que mereixen ser objecte d'un debat futur entre la ciutadania cal:

📎 Continuar investigant la percepció ètica i social dels tests genètics, amb el suport dels òrgans nacionals i de la Comissió Europea.

📎 Incloure les qüestions relacionades amb els tests genètics en enquestes panauropees com l'Eurobaròmetre.

4. Informació i educació de la ciutadania

4a Recomanació

a) S'han de desenvolupar i posar a disposició de qui els necessiti, a escala comunitària, nacional i local, el material i els recursos adequats per informar a través dels diferents mitjans sobre els tests genètics, el cribatge genètic i la farmacogenètica.

b) En els programes d'estudis de ciències de tots els nivells (des de l'educació primària a la universitària i la formació professional) s'han d'incloure referències al progrés i al potencial que existeix en l'àmbit de la genètica mèdica.

c) Els sistemes nacionals d'educació han de proporcionar científics i professors, inclosos tècnics i metges, adequadament formats i en nombre suficient perquè els beneficis de la investigació genètica i dels tests genètics siguin reals i arribin a tots els ciutadans de la UE.

d) S'ha d'encoratjar l'esforç concertat per a promoure el diàleg, l'educació, la informació i el debat.

e) S'ha de reforçar encara més el component de "ciència i societat" del marc comunitari d'investigació i desenvolupament.

5. Debat públic

5a Recomanació

a) S'ha d'organitzar un debat públic entre els diferents interessats, en el qual tots els participants gaudeixin de les mateixes oportunitats d'expressió.

b) S'han d'organitzar diferents formes de diàleg i debat, per arribar a tots els objectius i a tots els públics.

LA REALITZACIÓ DE TESTS GENÈTICS EN ELS SISTEMES SANITARIS

6. Proves genètiques mèdiques i el seu context.

6a Recomanació.

a) Els tests genètics amb finalitats mèdiques s'han de considerar part integrant dels serveis sanitaris.

b) No s'han d'imposar mai els tests genètics amb finalitats mèdiques, sinó deixar sempre llibertat de

decisió personal al respecte.

c) S'ha de garantir que diferents fonts amb credibilitat, com les autoritats públiques, els metges i les associacions de pacients, donin informació gratuïta i exhaustiva sobre la disponibilitat de tests genètics.

d) Els sistemes sanitaris nacionals han de garantir la igualtat d'accés als tests genètics a tots aquells que els necessitin.

7. Garantia de qualitat

7a Recomanació

a) La Unió Europea ha d'instituir un marc normatiu coherent capaç d'establir normes específiques de qualitat per a tots els serveis de tests genètics i els seus proveïdors i que compti amb un sistema d'acreditació dels laboratoris de tests genètics.

b) Els proveïdors de tests genètics han de garantir que la informació que subministren és exacta, respectant les normes de qualitat acordades a nivell internacional.

c) Els sistemes sanitaris nacionals han d'establir requisits de qualitat coherents pels tests genètics.

8. Programes de cribatge de la població

8a Recomanació

a) S'han d'establir mesures orientades a garantir que els tests genètics estiguin justificats: l'alteració que es busqui ha de ser greu, les proves han de tenir gran valor de pronòstic i ha d'existir la possibilitat de dur a terme accions de seguiment en l'àmbit d'intervencions sanitàries (incloses les opcions reproductives).

b) La pertinença de l'alteració genètica buscada s'ha de validar i avaluar amb freqüència dins del marc de la sanitat pública (pot diferir d'uns països de la UE a d'altres).

c) Abans d'oferir els serveis de cribatge s'ha de crear l'entorn mèdic adequat per facilitar informació prèvia als tests genètics i assessorament posterior als mateixos.

d) Abans que el cribatge s'introdueixi de forma general s'han de realitzar programes pilot.

e) S'ha d'estudiar atentament la dimensió econòmica dels programes de cribatge previstos.

9. Assessorament genètic

9a Recomanació

a) Dins de l'assistència sanitària, els tests genètics han d'anar acompanyats d'informació fonamental i, en cas necessari, d'una oferta de consell mèdic i assessorament individualitzat (quan es tracti de tests genètics de gran valor pel pronòstic de trastorns greus, l'oferta d'assessorament específic ha de ser obligatòria i s'ha d'animar als pacients a què en facin ús).

b) S'han d'organitzar a nivell europeu programes educatius específics sobre assessorament i intercanvi d'experiències en aquest àmbit.

c) S'han d'establir qualificacions específiques i normes de qualitat obligatòries per aquells que intervinguin en l'assessorament genètic específic, siguin o no metges.

d) S'han d'aportar els mitjans econòmics adequats per donar aquesta formació, així com l'acreditació corresponent.

e) Convé que els grups de professionals mèdics pertinents elaborin unes normes europees generals relatives als principis fonamentals de l'assessorament genètic, tenint present l'opinió dels pacients.

10. Protecció de les dades: confidencialitat, privacitat i autonomia

10a Recomanació

a) Les dades genètiques importants des del punt de vista clínic o familiar han de gaudir del mateix nivell de protecció que altres dades mèdiques igualment delicades.

b) S'ha d'abordar l'interès que les dades genètiques puguin tenir per a d'altres membres de la família.

c) S'ha de reconèixer la importància del dret del pacient a saber o a no saber, i s'han d'incorporar a la pràctica professional mecanismes que ho respectin. En el context dels tests genètics s'han d'establir pràctiques que satisfacin aquesta necessitat en relació amb la informació, l'assessorament, els procediments de consentiment informat i la comunicació dels resultats dels tests.

d) Aquestes qüestions són d'especial interès per a totes les poblacions vulnerables, tant de la UE com de qualsevol altra part del món.

11. Protecció enfront la discriminació

11a Recomanació

a) Les dades procedents de fonts genètiques no s'han d'utilitzar per a perjudicar o discriminar injustament a individus, famílies o grups, ni en el context clínic ni en altres com els de l'ocupació, les assegurances, l'accés a la integració social i les oportunitats de benestar general.

b) S'han d'establir normes sobre aquestes qüestions a nivell de la UE.

c) En cas necessari, l'accés als tests genètics ha de ser ràpid i realitzar-se amb els recursos adequats, sense discriminació per raó de gènere, origen ètnic ni situació social i econòmica.

12. Qüestions ètniques i genètica

12a Recomanació

a) Els tests genètics s'han d'avaluar clínicament en les poblacions en les quals s'utilitzin.

b) Els que intervinguin en la investigació genètica, la realització de tests genètics i l'elaboració de polítiques sanitàries, han de ser conscients dels riscos d'estereotips i estigmatització basats en la pertinença ètnica i reconèixer i respectar les sensibilitats ètniques i culturals.

c) Els grups ètnics minoritaris no s'han de veure exclòs dels tests genètics adequats per a ells.

13. Qüestions de gènere i genètica

13a Recomanació

a) S'han de realitzar més estudis a nivell de la UE sobre l'impacte dels tests genètics, en particular en les societats en què dones i homes no tenen els mateixos drets i privilegis.

b) Els governs i la societat han de ser conscients de les conseqüències que pot tenir l'aplicació de tests genètics per ajudar a la presa de decisions en matèria de reproducció en quant a l'elecció de sexe.

c) S'han d'establir criteris a nivell de la UE per a garantir que ni en els projectes d'investigació que financii ni dels seus resultats es produeixi discriminació per raó de sexe.

14. Conseqüències socials, culturals i econòmiques

14a Recomanació

a) La Comissió Europea ha de finançar més investigació sobre l'impacte dels tests genètics en els aspectes socials, culturals i econòmics de l'assistència sanitària.

15. Desenvolupament professional

15a Recomanació

a) S'han de coordinar les exigències educatives inicials i les exigències professionals de tots els països de la Unió Europea.

b) S'ha d'oferir als professionals sanitaris formació continuada.

16. Associacions i col·laboracions

16a Recomanació

a) La Unió Europea ha de fomentar i recolzar les associacions entre interessats.

b) S'ha d'establir un marc de col·laboració transparent entre els investigadors universitaris i els de la indústria sanitària.

17. Marc normatiu i criteris de desenvolupament i ús de tests genètics.

17a Recomanació

a) La UE i la resta d'organitzacions internacionals han de seguir desenvolupant el marc normatiu aplicable als tests genètics de manera que reconegui tant la necessitat de nous tests com la importància de la seguretat, la validesa clínica i la fiabilitat.

b) Abans d'introduir-los a la pràctica clínica, s'ha de comprovar que tots els tests nous respectin les normes establertes. La comprovació consistirà en una revisió realitzada per una organització o un organisme independent del promotor dels tests, per assegurar-se de que aquests beneficiaran al pacient.

c) L'establiment de prioritats pel desenvolupament de tests genètics de precisió s'haurà de guiar pel grau

d'insatisfacció d'una necessitat mèdica, sense tenir en compte la prevalença de la malaltia.

d) La CE ha de prendre mesures per facilitar la disponibilitat de tests genètics indicats tant per a malalties estranyes com per d'altres de més comunes.

e) La CE ha de promoure activament el marc normatiu relatiu a aquestes qüestions.

18. Malalties estranyes

18a Recomanació

a) És urgent crear una xarxa de proves de diagnòstic de malalties estranyes que abarqui tota la UE, i prestar-li recolzament econòmic.

b) S'ha de crear, a nivell de la UE, un sistema d'incentius pel desenvolupament sistemàtic de tests genètics de diagnòstic de malalties estranyes, i donar-li recolzament econòmic.

c) Els Estats membres han de donar prioritat a la introducció d'un cribatge neonatal universal per a la detecció de malalties estranyes però greus, per a les que existeixi tractament.

19. Farmacogenètica

19a Recomanació

a) Les autoritats sanitàries nacionals han de tenir un paper més actiu en el foment del desenvolupament de la farmacogenètica:

✎ Aportant incentius particulars pel desenvolupament de tests farmacogenètics i teràpies associades que siguin clínicament desitjables però puguin no ser econòmicament viables.

✎ Augmentant les possibilitats de cooperació entre la indústria, els pacients i els cercles acadèmics en aquest àmbit.

b) S'ha de desenvolupar a nivell de la UE un marc polític adequat i harmonitzat que cobreixi les qüestions jurídiques, normatives i sanitàries i tingui en compte la investigació, el desenvolupament de les teràpies i la pràctica clínica.

ELS TESTS GENÈTICS COM A EINA D'INVESTIGACIÓ

20. Bancs biològics nous i ja existents

20^a Recomanació

a) S'han de desenvolupar i coordinar a tota la UE unes directrius que garanteixin que l'ús de mostres, incloent les procedents de col·leccions de registres, no es demori ni dificulti indegudament, en particular si s'ha tingut en compte, de forma adequada, el seu nivell d'identificació.

b) Els Estats membres han de prendre mesures per assegurar-se de que abans de començar una investigació s'obté l'autorització d'un comitè revisor competent.

c) S'han d'inventariar els bancs biològics existents a tota la UE, indicant normes i preceptes d'accés, per a decidir quins continguts es poden utilitzar o no en estudis genètics.

d) S'ha de crear un sistema d'avaluació i supervisió de l'ús actual dels bancs biològics existents a tota la UE.

e) La Comissió Europea ha de seguir d'aprop el desenvolupament de normes pel grup de treball sobre centres de recursos biològics de l'OCDE.

f) La Comissió Europea ha de sotmetre aquesta activitat a un estricte seguiment.

21. Col·leccions de material biològic humà i dades associades i els seus usos.

21a Recomanació

a) La Comissió Europea ha de sotmetre a un estricte seguiment les activitats i resultats dels Estats membres en aquest àmbit i en el context global.

b) S'han de prendre mesures a escala comunitària, en coordinació amb d'altres iniciatives, per supervisar i abordar qüestions normatives relatives a les col·leccions de material biològic humà i dades associades, així com als seus usos.

22. Intercanvi transfronterer de mostres

22^a Recomanació

a) La Comissió Europea ha d'avaluar la necessitat i la viabilitat de l'elaboració de normes harmonitzades sobre l'ús de les mostres humanes i les dades associades amb finalitats d'investigació (incloses les qüestions relatives al consentiment informat), tenint en compte els convenis internacionals pertinents sobre l'intercanvi transfronterer de mostres.

23. Consentiment informat.

23a Recomanació

a) La Comissió Europea ha de promoure les oportunitats de diàleg entre els interessats amb la finalitat de recolzar a tot Europa l'intercanvi d'experiències en l'ús de mostres i dades de la investigació, a nivell individual, familiar i de població.

b) La Comissió Europea ha de finançar la investigació multidisciplinària en qüestions ètiques, jurídiques i socials relacionades amb els procediments de consentiment informat per a la investigació en genètica humana i d'altres àrees connexes essencials en una eventual investigació futura en genètica.

24. Mostres procedents de difunts

24a Recomanació

a) Els Estats membres han de prendre mesures per a promoure el dret d'accés a mostres i dades de difunts en cas d'interès primordial pels seus parents consanguinis.

b) Els Estats membres han de prendre mesures perquè es permeti l'ús de mostres anònimes de difunts amb finalitats pedagògiques, d'investigació genètica i de desenvolupament de nous tests genètics.

25. Procediments de consentiment per a la investigació genètica humana quan les mostres procedeixin de nens o individus vulnerables.

25a Recomanació

a) Si les mostres procedeixen de menors o individus vulnerables, s'ha de permetre l'ús de teixits i les seves dades associades quan això serveixi pels seus interessos.

b) Les opinions dels nens, la informació que se'ls facilita i les qüestions relatives a la seva aprovació o consentiment s'han d'estudiar amb especial atenció.

GRUP D'EXPERTS DE LA COMISSIÓ EUROPEA
DIRECCIÓ GRAL. D'INVESTIGACIÓ

[HTTP://EUROPA.EU.INT/COMM/RESEARCH/SCIENCE-SOCIETY/INDEX_ES.HTML](http://europa.eu.int/comm/research/science-society/index_es.html)

L'adopció de nens per parelles homosexuals

Els problemes que es plantejen sobre aquesta qüestió, poden tenir un cert abast bioètic, tot i que la gravetat del problema pertany al camp de l'ètica fonamental, i només una parcel·la a l'ètica clínica. Amb caràcter general, estic rotundament en desacord amb la possibilitat d'adopció de nens per parelles que no siguin les més adequades per a cada criatura en concret, siguin aquestes heterossexuals o homosexuals, i crec que és un deure fonamental de l'Estat la protecció primària dels interessos del nen abans que satisfer necessitats, desitjos o capricis d'uns possibles futurs pares.

El cas de l'homosexualitat, malgrat tot, presenta problemes addicionals que convé no desestimar. En primer lloc, no existeix només un tipus ni variant de perfil homosexual i no és correcte considerar que aquest problema té un caràcter unívoc. En segon lloc, estic convençut que l'homosexualitat representa amb freqüència un defecte en el desenvolupament de la personalitat que manifesta un trastorn emocional seriós. En tercer lloc, no podem excloure en l'orientació homosexual condicionaments genètics, encara que siguin difícils de provar. En quart lloc, estic convençut que en un percentatge gens despreciable de persones amb orientació homosexual, aquesta respon a factors ambientals, en sentit ampli. En cinquè lloc, cal desterrar el concepte de que l'homosexualitat és deguda a una perversió moral, tret d'excepcions. Finalment, no des-

Una sentència dona la custòdia de 2 nenes a una parella de lesbianes

En una resolució sense precedents a Espanya, una jutge navarresa creu que les dones formen "un nucli familiar idoni" per a les criatures.

El Periodico de Catalunya, 17 de febrer de 2004

Alemania abre una vía de adopción en parejas homosexuales

El Parlamento alemán empieza a debatir una ley donde se plantea que un matrimonio gay pueda adoptar a los hijos de uno de los miembros.

La Vanguardia, 7 de Julio 2004

carto que hi hagi parelles homosexuals que puguin educar correctament a un nen o una nena en la nostra societat, igual que ho puguin fer les parelles heterossexuals.

A tall de conclusió, crec que el legislador farà bé d'informar-se correctament i d'una forma plena del problema i causes de l'homosexualitat. Al meu parer, representa, quasi sempre, una deficiència en el desenvolupament psicoafectiu de la persona, que mereix

tot el respecte i garantia dels seus drets, si bé prioritant sempre els drets del nen que es pretengui adoptar i el seu desenvolupament integral. La garantia d'aquests drets passa per la capacitat i competència de aquells qui pretenen l'adopció, siguin homosexuals o heterossexuals.

FRANCESC ABEL, S.J.

PRESIDENT DE L'IBB
MEMBRE NUMERARI DE LA
«REAL ACADEMIA DE MEDICINA DE CATALUNYA»

Legislació sobre la matèria a Europa i resta d'Espanya:

EUROPA: Està permesa legalment l'adopció de fills per parelles homosexuals a *Holanda, Suècia, Regne Unit i Dinamarca* (en aquest país, només si els fills són de l'altre membre de la parella). La resta de països no ho permeten o no ho tenen regulat per llei.

ESPANYA: a *Navarra, País Basc i Aragó* estan vigents lleis que permeten l'adopció de fills per parelles homosexuals, si bé totes elles estan recorregudes davant el Tribunal Constitucional. A *Astúries, Extremadura i Andalusia*, només es permet l'acolliment temporal. La resta d'autonomies no ho tenen regulat.

Llistes d'espera

Des de l'òptica de l'economia de la salut, el tema de les llistes d'espera resulta ambigu a la vista del senyal que contenen, contaminat de prejudicis (sobre el seu abast) i de difícil tractament a la presa concreta de decisions (per exemple, a l'hora de prioritzar el finançament). El que un centre o un professional tingui una llarga llista d'espera pot ser resultat, en principi, tant d'un reconeixement clínic que justifica el valor de l'espera, com de la manca d'atenció per falta de responsabilitat institucional, de la que en surten perjudicats els malats. Per altra banda, la llista d'espera es consubstancial als sistemes sanitaris públics donat que sempre les necessitats superen els recursos disponibles.

El problema de les llistes d'espera, contràriament a les percepcions "instal·lades", no és una qüestió d'oferta, de capacitat d'atenció, d'infraestructures assistencials suficients, sinó de demanda: de quant disposició/capacitat existeix per a finançar les cures. D'aquí la rellevància social amb la que s'interpreta aquesta en sistemes de demanda predominant pública. Quan les prestacions públiques estan ben delimitades, i quantificades segons cartes de drets i deures dels pacients, el fet que existeixi llista d'espera sol ser sinònim de pobre qualitat, i part del màrqueting de la sanitat privada complementària, que vol satisfer el que no fa la sanitat pública. Existeixen i existiran llistes d'espera, però la manera de resoldre-les, ordenadament o desordenada, amb criteris d'inclusió/exclusió que comptin o no amb referents objectivables (els qui poden pagar

menys les pateixen més), etc., marca la seva rellevància, a més de la qualitat percebuda pels ciutadans dels seus sistemes sanitaris. No sorprèn llavors que els sistemes d'assegurança social, sense tants filtres ni garbells com en els serveis nacionals de salut, pateixin menys llistes d'espera, ja que són menors les restriccions que imposen sobre la demanda, tot i essent, com es sabut, més cars, en termes de despesa total.

La prioritització d'una llista d'espera és un qüestió de política sanitària i no exclusivament clínica.

Una llista d'espera no es pot deixar en mans de metges per a decidir quin pacient ha de ser operat i amb quina prioritat.

En resum podríem dir que tenim més clar quins criteris s'haurien de valorar per elaborar una llista d'espera (quants pacients la integren que no hi haurien de ser, a la vista de com hi han accedit), que no pas el que caldria tenir en compte fer per al seu correcte abordatge. En aquest sentit, i sense ambigüitats, sabem que la prioritització d'una llista d'espera és una qüestió de política sanitària i no exclusivament clínica. Una llista d'espera no es pot deixar en mans de metges per a decidir quin pacient ha de ser operat i amb quina prioritat. A no ser que entenguem que el que ha de fer el professional, en aquest cas, és aplicar la norma al cas concret, si és que aquesta existeix, i no inventar-se un racionalment *ad hoc*. Primer perquè un professional sensat no desitja as-

sumir una discreció tan gran. Segon, i simplement, perquè no li correspon: el Parlament és qui ha de començar a definir aquests criteris, i no només sobre aspectes clínics (informació òbviament transcendent en la decisió), sinó també socials (les conseqüències en la qualitat de vida dels malalts). Tenim ja exemples d'això per a l'ordenació de la llista d'espera de cataractes o per a pròtesi de genoll o maluc.

Altres àmbits assistencials haurien de ser igualment contemplats, inclosos els relatius a la utilització de mitjans de diagnòstic, com la ressonància magnètica -de demanda avui inflada davant d'una aplicació fora dels límits lògics de costos i beneficis en el marge-. Per als ciutadans que pensin que és millor amagar el cap sota l'ala i estiguin disposats a delegar aquesta funció als professionals, els recomanaria que llegissin "*Unamking Medicine*", de l'advocat Ian Kennedy (en el seu dia objecte d'una sèrie de la BBC) i que emfatitza la necessitat del debat social en les decisions de prioritització sanitària, ja que altrament la discrecionalitat i l'arbitrarietat es poden acabar imposant.

És el Parlament qui ha de començar a definir aquests criteris, i no només sobre aspectes clínics (informació òbviament transcendent en la decisió), sinó també socials (les conseqüències en la qualitat de vida dels malalts).

Per exemple, prenent la llista d'espera per al trasplantament de fetge: hauria de prevaldre la pro-

ximitat d'una possible mort (regla del rescat), independentment de l'edat del receptor?; hauria de ser sensible al fet que s'hagués produït un canvi en l'addicció, posem per cas de l'alcoholisme?; hauria d'incloure's en la prioritització clínica el que fet de que es tingui família a càrrec?; potser treball i dependència així com la càrrega individual de la malaltia sobre altres col·lectius? Aquesta és una pendent que fa pànic pensar que resta delegada a algú que decideix pel seu compte, o la pròpia selecció adversa que suposa que aquest professional la vulgui recórrer d'una manera clínica aïllada.

Sabem també que no és bona

idea permetre que el centre o el professional consideri com a pròpia una llista d'espera, que en un sistema públic és de l'autoritat sanitària responsable i no del centre. I és que aquest, a conveniència, la pot utilitzar com a caixa de ressonància per als seus interessos (increments de plantilla futurs, ampliació de capacitats...). Sabem per tant que les llistes d'espera haurien sempre de romandre unificades, i finançar-se de manera separada i addicional a l'activitat general programada i convinguda pressupostàriament.

I si, contràriament, tan gran és la preocupació social per la llista d'espera, ordenada i prioritzada explícitament, donem un rol més des-

tacat als malalts. Atorguem-los poder per a que amb les seves cartes de drets accedeixin, més enllà d'un temps d'espera prefixat, a un altre proveïdor, rescabulant-se financeralement de les factures pagades. Que el silenci administratiu es valori en positiu i no en negatiu, també per a la sanitat. Tot i que, sincerament, no voldria ser al lloc d'aquell que opti per aquest tipus de mesures sense més, pel que tenen d'inductores de nova activitat i distorsionadores de la planificació sanitària.

GUILLEM LÓPEZ-CASASNOVAS

CATEDRÀTIC D'ECONOMIA
UNIVERSITAT POMPEU FABRA

Decàleg del sentit comú en les «llistes d'espera»

1. No utilitzar mai el plural ("llistes"): L'agregació entre patologies és fal·laç.

2. No fer servir en cap cas el terme ("llista d'espera") en sentit genèric: els qualificatius són importants, per això, en els gradients específics de la gravetat del cas i de la patologia concreta, cal incloure ("llista d'espera de... o en...").

3. Substituir del vocabulari la paraula "racionar" per "racionalitzar" ("assignar", "ordenar", "prioritzar"... poden ser termes més amables).

4. Quan un cas superi un determinat temps preestablert en espera, fer-lo sortir obligatòriament de la llista: ja sigui cap una de

segon grau per urgència manifestada, o per no estar indicat en primer lloc.

5. No vincular "la llista d'espera..." a cap proveïdor, o centre hospitalari d'origen, ja que al capdavall, sempre és el servei de salut qui l'ha d'unificar en el territori.

6. La llista d'espera no és del professional, i la defensa del seu tractament és ciutadana i no dels serveis, ni dels centres, ni de les associacions de pacients afectats.

7. Deslligar sempre la seva reducció del finançament ordinari dels centres proveïdors.

8. Abolir del llenguatge parlamentari, el xantatge de la llista d'espera, per a fer créixer a em-

pentes els recursos d'un servei o d'un grup de centres proveïdors.

9. Controlar aleatòriament i d'ofici la inspecció de la llista d'espera dels diferents serveis i proveïdors, per a demanar-ne justificació de les seves causes a qui les gestioni.

10. Procurar fer-ne explícits els criteris clínics i socials, discutits obertament, vinculant-ne les prioritats, si escau, a les respectives cartes de drets dels ciutadans.

GUILLEM LÓPEZ-CASASNOVAS

COMISSIÓ D'ECONOMISTES DE LA SALUT
COL·LEGI D'ECONOMISTES DE CATALUNYA

1eres. Jornades de Participació en Salut Pública

La Regidoria de Salut Pública de l'Ajuntament de Barcelona va convocar la 1era. Jornada de Participació en Salut Pública, que tingué lloc el passat dia 24 de maig, amb l'assistència de més de 400 persones en representació aproximadament de 190 entitats, institucions o associacions.

Juntament amb la inscripció formal, els participants varen fer arribar les seves reflexions i iniciatives (més de 400), que varen constituir el material bàsic al voltant del qual es va debatre a la Jornada, i a partir de les quals es varen extreure les conclusions que aquí es presenten.

Tot el material rebut, i posat a debat, es va organitzar en quatre espais o tallers:

📎 Atencions personals entorn a la salut. Professions i Institucions. Prevenció. **-Taller A-**

📎 Promoció de Salut. Ensenyament. Comunicació. Veïns i Districtes. Esport. Dona. Immigració. **-Taller B-**

📎 Món del treball. Treballadors/-es per la salut. **-Taller C-**

📎 Participació social. Associacions de malalts, familiars i usuaris. Grups d'ajuda mútua. (G.A.M.s) **-Taller D-**

Aquesta Jornada va suposar un procés nítidament participatiu des de la base, i representa una molt interessant reflexió col·lectiva, im-

prescindible en Salut Pública.

Les conclusions que aquí es presenten, lluny de ser "sanitaristes", volen ser veritables promotores de salut (bio-psico-social), per les que cal manifestar l'agraïment per la resposta rebuda, i la voluntat d'un suport actiu manifestat per representants de diverses entitats i institucions, entre les quals la Generalitat de Catalunya i la Diputació de Barcelona.

Creiem que estem en el primer pas d'una dinàmica col·lectiva.

CONCLUSIONS

Objectius implícits

👉 Conèixer altres persones, grups i associacions molt propers i afins, pel seu interès en Salut Pública. Directori actualitzat, intercanvi d'experiències, identifications.

👉 Acostar Administracions i administrats mitjançant el diàleg.

👉 Fer xarxa.

Objectius explícits

👉 Aplegar un bon "cabàs" de propostes i d'iniciatives. Treballar-lo i confeccionar un "cabàs" finalista d'accions i propostes.

👉 Impulsar i estendre la formació de Consells de Salut a tots els Districtes de la ciutat de Barcelona. En l'actualitat només en tenen 2 dels 10 Districtes.

👉 Proposar la inclusió de Barcelona dins la Xarxa de Ciutats Saludables europea/internacional que

planteja l'OMS (fins ara Barcelona només pertany a les xarxes catalana i espanyola).

👉 Trencar amb la concepció d'identificar Salut amb Sanitat i els professionals o tècnics que s'hi dediquen, i anar incorporant el gran agent de Salut: la ciutadania.

👉 Generar consciència i educar arreu de com cada persona és el protagonista, el màxim responsable i l'administrador de la seva salut dins la salut del col·lectiu.

👉 Impulsar estils i hàbits de vida saludables, quotidians i senzills: rentar-se les mans, raspallar-se les dents, menjar saludablement i raonable, no fumar, caminar, evitar angoixar-se, beure amb molt de control, parlar i escoltar, llegir, associar-se...

👉 Constituir un Grup de Treball de Salut dins el Consell Municipal de Benestar Social.

👉 Fer possible una Mesa de Trobada estable dels diversos Col·legis Professionals relacionats amplament amb la Salut i les atencions personals o socials.

👉 Fomentar la creació d'espais als mitjans de comunicació, sobretot en els audiovisuals i públics, per tal d'educar i promoure la salut.

👉 Extreure experiències metodològiques sobre Participació en Salut. Contrastar-les amb altres dinàmiques i realitats a ciutats catalanes, espanyoles i europees.

👉 Editar un llibre de la primera Jornada, que reculli tota la gènesi, desenvolupament i conclusions.

👉 Animar a celebrar trobades

similars a d'altres municipis, molt especialment en l'àmbit de la província de Barcelona i de la Regió Metropolitana.

☛ Traslladar conclusions a les Administracions i institucions competents i adients.

☛ Reactivar el Consell de Salut Laboral de l'Ajuntament de Barcelona.

La Jornada va respirar un clima d'empatia, cordialitat i complicitat que va fer-ho tot molt més fàcil i agradable. Durant gairebé 12 hores, tots els participants van fer un exercici d'aprenentatge intensiu on va poder explicar i sobretot escoltar les experiències de les altres persones.

A la cloenda el professor Vicens Navarro va fer una intervenció magistral celebrant la convocatòria, i animant a seguir i a desenvolupar aquesta línia participativa. També va recordar que l'experiència històrica demostra que els millors avenços en salut han estat promoguts des del moviment social, veïnal i laboral.

Aquí presentem, doncs, un resum de les propostes a tancament de Jornada, que posteriorment es treballaran sintetitzant-les i editant-les:

RESUM DE PROPOSTES

Taller A)

- ✓ Envel·lir no és emmalaltir, i cal ser conscients de la diferència.
- ✓ Es va proposar l'existència d'infermeries a les escoles i universitats.
- ✓ Es va parlar d'alcoholisme al treball i de mesures correctores.

- ✓ Drets del nadons.
- ✓ Necessitats i utilitat creixent dels mediadors culturals, no només lingüístics.
- ✓ Medicines alternatives complementàries i la necessitat de formació humana, social i de salut pública a totes les disciplines.

Taller B)

- ✓ Es va parlar de l'educació per a la salut a les escoles, llocs de treball i a la família.
- ✓ Risc i necessitats de recerca sobre els pesticides.
- ✓ Necessitats de pisos i residències per a la gent gran, malalts mentals i persones amb disminució de tot tipus.
- ✓ Gènere, dona i dret al plaer i qualitat de vida. El masclisme perjudica seriosament la salut.
- ✓ La necessitat de reconciliar el món laboral amb el familiar i el personal, especialment en el cas de la dona.
- ✓ Establir un calendari dels compromisos que es vagin assumint amb la ciutadania.
- ✓ Es va suggerir la utilitat d'un estudi d'impacte en salut pública en el cas d'actuacions concretes, com avui es fa en els estudis d'impacte ambiental.

Taller C)

- ✓ Es va demanar la creació d'un observatori de salut laboral que entengui les necessitats d'informació dels agents de salut, els complimentes estrictes de les clàusules contractuals que fan referència a la prevenció.
- ✓ Canvis legislatius en el règim de les mútues d'accidents de treball amb més recursos per prevenció.

✓ La consideració dels accidents *in itinere* (anant o venint de la feina) com a accidents laborals.

✓ Que el Consell Municipal de Salut Laboral tingui capacitat de codecisió, amb la participació incorporada.

Taller D)

- ✓ La consideració del treball dels GAMs i les associacions com un servei complementari a les atencions públiques i, per tant, la necessitat de suport en recursos: tècnics, econòmics i d'espais.
- ✓ Necessitat d'una comissió interdepartamental per tractar la síndrome de la fibromiàlgia.
- ✓ Plans de comunicació i formació per a professionals de la salut a les universitats i en formació continuada.
- ✓ Estendre les unitats multidisciplinàries per atendre el càncer de mama.
- ✓ Accions continuades en el temps per atendre desigualtats i especialment discapacitats físiques (cadires de rodes), psíquiques (malalties mentals) i sensorials (cecs, sords...), així com col·lectius vulnerables com són els malalts crònics o persones dependents.

ANTONI BARBERÀ

COORDINADOR

«PRIMERES JORNADES DE PARTICIPACIÓ EN SALUT PÚBLICA»
REGIDORIA SALUT PÚBLICA
AJUNTAMENT DE BARCELONA

En el present número donem a conèixer una selecció de les monografies que s'han incorporat a la biblioteca de l'Institut en l'últim trimestre (d'abril a juny), i que per la seva temàtica poden ser d'interès pel lector.

❖ Alcobarro, R. (et.al.). *Recerca i ètica*. Barcelona; Càtedra UNESCO a la UPC en tecnologia, desenvolupament sostenible, desequilibris i canvi global, 2004.

❖ Alkorta Idiakez, Itziar. *Regulación jurídica de la medicina reproductiva: Derecho español y comparado*. Cizur Menor (Navarra) Aranzadi, 2003.

❖ Benz, Arnold. *L'avenir de l'univers : Hasard, chaos ou Dieu?*. Genève; Labor et Fides, 2004.

❖ Boixareu, Rosa Maria [ed.] *De l'antropologia filosòfica a l'antropologia de la salut*. Barcelona; Càtedra Ramon Llull Blanquerna, 2003.

❖ Canadell, M. Àngels; Vicens, Jesús. Institut Borja de Bioètica. *La textura de la vida*. Girona; Documenta Universitaria, 2004.

❖ Castaño de Restrepo, María Patricia; Romeo Casabona, Carlos María [eds.] *Derecho, genoma humano y biotecnología*. Bogotá (Colombia) Temis, 2004.

❖ Castiñeira, Àngel. *Ens fan o ens fem?*. Barcelona; Pòrtic, 2004.

❖ Consejo internacional de enfermeras. *Directrices éticas para la investigación de enfermería*. Ginebra; Consejo Internacional de Enfermeras, 2003. *Bio 3 II 439*.

❖ Consejo internacional de enfermeras. *Las enfermeras trabajan con los pobres y en contra de la pobreza: Carpeta de herramienta de información y acción*. Ginebra; Consejo Internacional de Enfermeras, 2004. *Bio 9 II 1085*

❖ Couceiro, Azucena [ed.] *Ética en cuidados paliativos*. Madrid; Triacastela, 2004.

❖ De Lorenzo y Montero, Ricardo. *Derechos y obligaciones de los pacientes: Análisis de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la*

autonomía de los pacientes y de los derechos de información y documentación clínica. Madrid; Colex, 2003.

❖ De Miguel Sánchez, Noelia. *Tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario: intimidad «versus» interés público*. Valencia; Tirant lo Blanch, 2004.

❖ Dworkin, Ronald [et.al.] *Democracia deliberativa y derechos humanos*. Barcelona; Gedisa, 2004.

❖ European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission. *Opinion on the ethical aspects of umbilical cord blood banking: Opinion No 19*. Luxembourg; Office for Official Publications of the European Communities, 2004.

❖ Fundació Victor Grífols i Lucas. *Un marc de referència ètic entre empresa i centre de recerca=Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación=An ethical framework for cooperation between companies and research centers*. Barcelona; Fundació Victor Grífols i Lucas, 2004.

❖ Fundació Victor Grífols i Lucas. *Ética y sedación al final de la vida*. Barcelona; Fundació Victor Grífols i Lucas, 2003.

❖ Fundació Victor Grífols i Lucas. *Uso racional de los medicamentos: Aspectos éticos*. Barcelona; Fundació Victor Grífols i Lucas, 2003.

❖ Fundación española de ciencia y tecnología FECYT. *Percepción social de la ciencia y la tecnología en España*. Madrid; Ministerio de ciencia y tecnología, 2003.

❖ Gracia, Diego. *Como arqueros al blanco: Estudios de bioética*. Madrid; Triacastela, 2004.

❖ Gracia, Diego; Júdez, Javier [eds.] *Ética en la práctica clínica*. Madrid; Triacastela, 2004.

- ❖ Grupo europeo de derecho farmacéutico. **Derechos en salud para el siglo XXI.** Madrid; Grupo europeo de derecho farmacéutico, 2004.
- ❖ Humbert, Vincent. **Pido el derecho a morir.** Barcelona; RBA, 2004
- ❖ Jofre, Joan [et. al.] **La qualitat de l'aigua de consum humà a Catalunya.** Barcelona; Institut d'Estudis Catalans. Secció de ciències biològiques, 2003.
- ❖ Küng, Hans. **En busca de nuestras huellas : La dimensión espiritual de las religiones del mundo .** Barcelona; Debate, 2004.
- ❖ Leino-Kilpi, Helena [et.al.] **Aspectos éticos en la práctica de la enfermería : Autonomía, privacidad y consentimiento informado en cinco países europeos.** Madrid; Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2003.
- ❖ Marsico, Gaia. **Bioética: voces de mujeres.** Madrid; Narcea, 2003.
- ❖ Muntané, M.D. **Violencia contra las mujeres y sexualidad masculina.** Barcelona.
- ❖ Nuffield Council on Bioethics. **Pharmacogenetics : Ethical issues.** London; Nuffield Council on Bioethics, 2003.
- ❖ Nuffield Council on Bioethics. **The use of genetically modified crops in developing countries: a follow-up discussion paper.** London; Nuffield Council on Bioethics, 2004.
- ❖ Panikkar, Raimon. **Pau i interculturalitat : Una reflexió filosòfica.** Barcelona; Proa, 2004.
- ❖ Quintieri, M. ; Serra, S. **La problematica dello stato vegetativo: a cura del polo didattico permanente dell'Istituto S. Anna. .** Crotone (Italia) Polo didattico permanente dell'Istituto S. Anna, 2003.
- ❖ Roman, Begoña [et.al.] **Por una ética docente.** Bilbao; Grafite. Universitat Ramon Llull, 2003.
- ❖ Ricarte Díez, José I. **Evaluación de los derechos de la persona en situación terminal en un hospital general.** Madrid; Institut Borja de Bioètica. Fundació Mapfre Medicina, 2003
- ❖ Ruiz, Carlos. **Ética de la audiencia : Reflexión ética sobre el principio jurídico de la libertad de información.** Bilbao; Grafite, 2003.
- ❖ Sádaba, Javier. **Principios de bioética laica.** Barcelona; Gedisa, 2004.
- ❖ Shiva, Vandana. **Las guerras del agua: Contaminación, privatización y negocio.** Barcelona; Icaria, 2004.
- ❖ Simon Lorda, P. Barrio Cantalejo, I.M. **¿Quién decidirá por mí?.** Madrid. Triacastela, 2004.
- ❖ Siso Martín, Juan. **Responsabilidad sanitaria y legalidad en la práctica clínica : Un apunte jurídico dirigido a los profesionales sanitarios.** Granada; Escuela Andaluza de Salud Pública, 2003.
- ❖ Scmfic. societat catalana de medicina familiar i comunitària. **Reflexiones de la práctica cotidiana del médico de familia : 1. Autonomía: el respeto a las decisiones de los pacientes. 2. Relaciones con la industria farmacéutica. 3. Confidencialidad: el derecho a la intimidad .**
- ❖ Stein, Edith. **Sobre el problema de la empatía .** Madrid; Trotta, 2003
- ❖ Unidad de estudios humanitarios. **Movimientos de población : Migraciones y acción humanitaria .** Barcelona; Icaria, 2004.
- ❖ Villacampa Estiarte, Carolina. **Responsabilidad penal del personal sanitario: Atribución de responsabilidad penal en tratamientos médicos efectuados por diversos profesionales .** Cizur Menor (Navarra) Aranzadi, 2003
- ❖ Walters, LeRoy (ed.) **Bibliography of Bioethics Volume 29 .** Washigton, DC; Kennedy Institute of Ethics. Georgetown University, 2003.

✓ **11th International Ottawa Conference on Medical Education 2004**, “*Preparing Health Professionals for the future*” organitzada per l’ Associació Catalana d’Educació Mèdica pels dies 6 a 8 de juliol de 2004 a Barcelona. Secretaria: 93-3185734 i 93-3424147. E-mail: ottawa@bcmmedic.com

✓ **Parlament de les Religions del món. “Camins per la pau: la saviesa d’escoltar, la força del compromís”**, organitzat per “The Council for a Parliament of the World’s Religions”, Centre UNESCO de Catalunya i Fòrum Universal de les Cultures Barcelona 2004 pels dies 7 a 13 de juliol a Barcelona. Més informació: Telf.: +34 933 209 010. E-mail: contact@barcelona2004.org

✓ **The 15th World Congress on Medical Law**, organitzat per “The World Association for Medical Law i The Australian College of Legal Medicine” pels dies 1 a 5 d’agost de 2004. Secretaria: +61 2 9248 0894. E-mail: wcml@tourhosts.com.au.

✓ **The 3rd international and interdisciplinary European Summer Academy for Bioethics**, organitzat pel “Center for Applied Ethics in Ludwigshafen” (Germany), pels dies 22 d’agost a 3 de setembre de 2004. Més informació a www.ses-europe.org

✓ **First EuroScience Open Forum**, organitzat pel “Karolinska Institute” i la “European Commission” pels dies 25 a 28 d’agost a Estocolm (Suècia). Informació: www.esof2004.org

✓ **The Annual Intensive Five-Day Course on Medical Ethics**, organitzat per “Faculty of Medicine, Imperial College London” pels dies 13 a 17 de setembre de 2004. Més informació: Telf.: 44(0)207594 6882, E-mail: b.nong@imperial.ac.uk.

✓ **Conference and workshop “The ethics of patenting human genes and stem cells”**, organitzada per “The Danish Council of Ethics, The University of Copenhagen, The Danish Interministerial i Bio TIK Taskforce” pel dia 28 de setembre de 2004 a Copenhagen. Informació: <http://www.etiskraad.dk/sw3246.asp>.

✓ **EACME Annual Conference 2004 “Predictive medicine and role of genetic testing”**, organitzat pel Centre d’Ètica Mèdica (Dept. d’Ètica) de la Universitat Catòlica de Lille (França), pels dies 14 a 16 d’octubre a Lille. Més informació: www.eacmeweb.com

✓ **The International Congress on Palliative Care: Experiences and Perspectives**, organitzat pel “Romanian-Dutch Project on Palliative Care (PACARO)” pels dies 29 de setembre a 3 d’octubre de 2004 a Bucarest (Romania) . Més informació: <http://www.ralcom.ro/pacaro2004/>.

✓ **7th International Conference on Philosophy, Psychiatry and Psychology “Time, memory and history”**, organitzat pel Departament de Psiquiatria de la Universitat de Heidelberg i altres organitzacions, pels dies 23 a 26 de setembre a Heidelberg (Alemanya). Secretaria: Thomas Fuchs. E-mail: ppp.2004@med.uni-heidelberg.de

bioètica & debat

AMB LA COL·LABORACIÓ DE



Fundación

MAPFRE

MEDICINA

CAIXA DE CATALUNYA

